



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ,
ΒΙΟΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΒΙΟΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Μέθοδοι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με
χρόνια νοσήματα: εφαρμογή στην ογκολογία»**

**«Methods for assessing the Quality of Life in patients with
chronic diseases: application in oncology»**

υπό

ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΜΑΡΙΑ ΣΜΑΡΑΓΔΑ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. ΔΟΞΑΝΗ ΧΡΥΣΟΥΛΑ

2. ΣΤΕΦΑΝΙΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

3. ΖΙΝΤΖΑΡΑΣ ΗΛΙΑΣ

ΛΑΡΙΣΑ 2018

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	iii
ABSTRACT.....	iv
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
2. ΣΤΟΧΟΙ.....	2
3. ΜΕΘΟΔΟΙ.....	3
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	3
4.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής.....	3
4.2 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία	4
4.3 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε χρόνιες ασθένειες.....	6
4.4 Εκτίμηση της ποιότητας ζωής.....	7
4.4.1 Κλίμακες εκτίμησης του γενικού επιπέδου της HRQOL	8
4.4.2 Εξειδικευμένες κλίμακες εκτίμησης της HRQOL.....	10
4.4.3 Προϋποθέσεις και βασικές αρχές των εργαλείων εκτίμησης	12
4.5 Ειδικές για τον καρκίνο κλίμακες εκτίμησης της HRQOL.....	16
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	19
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	21

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL Health Related-Quality Of Life) είναι ένας χρήσιμος δείκτης της συνολικής υγείας ενός ασθενούς, καθώς συλλέγει απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τη σωματική και την ψυχική κατάσταση και αντανακλά το αντίκτυπο της πάθησης στην ποιότητα ζωής του. Ο δείκτης HRQOL συνήθως αξιολογείται μέσω της χρήσης πολλαπλών δεικτών και εργαλείων της κατάστασης υγείας, της σωματικής και της συναισθηματικής λειτουργίας. Μαζί, τα μέτρα αυτά παρέχουν μια συνολική εκτίμηση του βάρους των χρόνιων ασθενειών, των πιθανών τραυματισμών και των αναπηριών που μπορούν να προληφθούν ή να αντιμετωπιστούν. Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις έχουν μειωμένη απόδοση σε φυσικές δραστηριότητες, χαμηλότερη ποιότητα ζωής και υψηλότερη νοσηρότητα και θνησιμότητα. Σε μια προσπάθεια ανακούφισης των παθολογικών τους ιατρικών ή πνευματικών συνθηκών, αρκετές κλινικές μελέτες έχουν διερευνήσει ποιοι παράγοντες, που σχετίζονται με την υγεία, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, καθώς και τη σχέση μεταξύ της QOL των ασθενών και το επίπεδο της σοβαρότητας της νόσου. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη και η παρουσίαση νεότερων δεδομένων που σχετίζονται με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνιες παθήσεις και η αποτελεσματικότητα αυτών των εργαλείων.

Λέξεις κλειδιά: Ποιότητα ζωής, εκτίμηση, χρόνιες παθήσεις, ασθενής

ABSTRACT

Health Related Quality of Life (HRQOL) is a useful indicator of the overall health of a patient as it collects essential information about the physical and mental status and it reflects the impact of the disease in his quality life. The HRQOL indicator is usually evaluated through the use of multiple markers and tools of health status, physical and emotional functioning. Together, these measures provide an overall assessment of the burden of chronic diseases, possible injuries and disabilities that can be prevented or treated. Patients with chronic diseases have impaired performance in physical tasks, lower health-related quality of life and high morbidity and mortality. In an attempt to alleviate their pathological medical or mental conditions, several clinical studies have investigated which health-related factors affect their quality life, as well as, the relationship between patients QOL and the symptoms severity level of the disease. The purpose of this study is to investigate and present newer data related to the assessment of the quality of life of patients with chronic diseases and the efficacy of these tools.

Key words: Quality of life, assessment, chronic diseases, patient

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η υγεία είναι μια θεμελιώδης αρχή για την ανθρώπινη ζωή. Στο πλαίσιο των συστημάτων έρευνας και υγειονομικής περίθαλψης, οι μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής που σχετίζονται με την υγεία (Health Related-Quality Of Life, HRQOL) καθίστανται ολοένα και πιο αναγκαίες τις τελευταίες δεκαετίες. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει ορίσει την υγεία ως την κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς την απουσία μιας ασθένειας ή μιας αναπηρίας (WHO, 1997: Bakas et al., 2012).

Αυτός ο ορισμός αναγνωρίζει τη σημασία των υπολογίσιμων παραμέτρων υγείας πέρα από τα παραδοσιακά κλινικά ευρήματα που αφορούν τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα (Ramachandran et al., 2012). Σύμφωνα με τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (Centers for Disease Control, CDC), οι παράμετροι της HRQOL έχουν εξελιχθεί από το 1980 και περιλαμβάνουν παραμέτρους και διαστάσεις που μπορεί να αποδειχθούν με σαφήνεια ότι επηρεάζουν την υγεία, είτε τη σωματική είτε την πνευματική (Gaertner et al., 2017). Επίσης, οι κορυφαίοι οργανισμοί υγείας έχουν προσδιορίσει την HRQOL ως αναγκαίο στόχο για όλα τα στάδια της ζωής του ανθρώπου και είναι θέμα έντονης ανησυχίας και προβληματισμού μεταξύ των υπευθύνων για την χάραξη της ορθής και αποτελεσματικής πολιτικής που θα πρέπει να ακολουθήσουν οι ερευνητές και οι επαγγελματίες στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (Bakas et al., 2012). Ένας μεγάλος όγκος έρευνας έχει αφιερωθεί στην ανάπτυξη των κατάλληλων μέτρων υπολογισμού της HRQOL (Bakas et al., 2012: Gaertner et al., 2017).

Η χρήση των εργαλείων για τον υπολογισμό της HRQOL έχει ενσωματωθεί τόσο στις κλινικές μελέτες όσο και στην επιτήρηση της υγείας και θεωρείται έγκυρος δείκτης για τον υπολογισμό των αναγκών του εκάστοτε ασθενή, των προγραμμάτων ασφάλισης, τις απαιτήσεις των υπηρεσιών υγείας και τα αποτελέσματα των ιατροφαρμακευτικών παρεμβάσεων. Η ανάπτυξη και αξιοποίηση των εργαλείων της HRQOL αυξήθηκε την τελευταία δεκαετία στις προσπάθειες βελτίωσης της υγείας των ασθενών, του τρόπου διαβίωσης και της αξιολόγησης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (Fayers & Machin, 2015).

Για πολλές κλινικές καταστάσεις είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθεί μία μόνο

κλίμακα για την αξιολόγηση της ιατροφαρμακευτικής αποτελεσματικότητας (π.χ. η μέτρηση της αρτηριακής πίεσης ή μια διαγνωστική εξέταση), αλλά αυτές οι μονοπαραγοντικές προσεγγίσεις μπορεί να μην είναι κατάλληλες για τη σύγκριση των διαφορετικών παρεμβάσεων για διαφορετικές παθήσεις σε διαφορετικούς πληθυσμούς (Tian-hui & Lu, 2005). Η χρήση των μελετών HRQOL είναι κατάλληλη και απαραίτητη για την κατανόηση της επίδρασης των κλινικών παρεμβάσεων σε διάφορους πληθυσμούς ασθενών. Οι φυσικές, κοινωνικές και συναισθηματικές επιπτώσεις των ασθενειών και το αντίκτυπός τους στη ζωή των ασθενών εστιάζονται στις μελέτες HRQOL. Ο δείκτης της HRQOL, ως έννοια, διαφέρει από τις φυσιολογικές πλευρές της νόσου και έχει αναγνωριστεί ως σημαντικό κλινικό αποτέλεσμα σε μελέτες που αξιολογούν τους φαρμακευτικούς παράγοντες, την ιατρική τεχνολογία και την υγειονομική περίθαλψη (Cheung et al., 2006).

Οι κλίμακες και τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της HRQOL περιλαμβάνουν γενικές μεθόδους διερεύνησης (με σταθερό σύνολο στοιχείων), ανεξάρτητα από την κατάσταση της ασθένειας και ειδικά εργαλεία για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων ορισμένων ασθενειών (χρόνιων και μη). Αυτά τα εργαλεία μέτρησης, τόσο γενικής όσο και ειδικής χρήσης για την εκάστοτε ασθένεια, αναπτύσσονται τα τελευταία 50 χρόνια. Αυτά τα μέσα έρευνας μπορεί να ήταν αρχικά μονοπαραγοντικά και να υπολογίζονταν μεμονωμένα, ωστόσο με το πέρασμα των ετών μετατράπηκαν σε πιο εκτενείς και πολυπαραγοντικές έρευνες ευζωίας και μετατράπηκαν σε σύντομες και στοχευμένες αξιολογήσεις της σωματικής και της ψυχομετρικής κατάστασης του εκάστοτε συμμετέχοντα αποφεύγοντας τις μακροσκελείς μεθοδολογίες (Wyrwich & Wolinsky, 2000).

2. ΣΤΟΧΟΙ

Στην παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε δευτερογενής έρευνα, η οποία αφορά την εύρεση, συλλογή και παράθεση των νέων δεδομένων που αφορούν την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, την παρουσίαση των εργαλείων κλινικής αξιολόγησης της HRQOL, την εκτίμηση της αποτελεσματικότητάς τους και την χρήση αυτών των μέτρων στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο.

3. ΜΕΘΟΔΟΙ

Η επιλογή των βιβλιογραφικών πηγών βασίστηκε στην χρήση των λέξεων-κλειδιά και στην όσο το δυνατόν πιο πρόσφατη δημοσίευση νέων δεδομένων που αφορούν το αντικείμενο αυτής της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση και ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus, Science Direct και Google Scholar. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: Ποιότητα ζωής (Quality of Life), ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (health-related quality of life), εκτίμηση (assessment), κλινικές μελέτες (clinical studies), κριτική ανασκόπηση (critical review), χρόνιες παθήσεις (chronic diseases), καρκίνος (cancer), πολλαπλές χρόνιες καταστάσεις (multiple chronic conditions), ειδικές μετρήσεις για τη νόσο (disease-specific measures), ασθενείς (patients), αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις (patient-reported outcomes), εννοιολογικά μοντέλα (conceptual models), θεωρίες (theories), ερωτηματολόγια (questionnaires), τιμή (score), κλίμακα (scale), αποτελεσματικότητα (efficacy), εγκυρότητα (validity), ανταπόκριση (responsiveness), ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (healthcare), διαχείριση (management), αποκατάσταση (rehabilitation), καθημερινή δραστηριότητα (daily activity), καθώς και ο συνδυασμός αυτών. Τέλος, το περιεχόμενο των άρθρων και των συγγραμμάτων έπρεπε να πληροί τους στόχους και τους σκοπούς της έρευνας.

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής

Ο WHO ορίζει την υγεία όχι μόνο ως η απουσία μιας ασθένειας ή μια μορφής αναπηρία αλλά ως κατάσταση πλήρους φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας. Ωστόσο, ο ορισμός της Ποιότητας Ζωής (QOL) είναι πιο πολύπλοκος. Σύμφωνα με τον WHO, η QOL ορίζεται ως η αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή στο πλαίσιο του κοινωνικού και πολιτιστικού συστήματος αξιών όπου διαβιών και σε

σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους. Η QOL είναι το αίσθημα της συνολικής αντίληψης της ζωής και της ικανοποίησης που λαμβάνει ένα άτομο (Fayers & Machin, 2015).

Επομένως, καλύπτει ολόκληρο το φάσμα της ανθρώπινης εμπειρίας, των καταστάσεων, των αντιλήψεων και το εύρος της σκέψης σχετικά με τη ζωή ενός ατόμου. Τόσο αντικειμενική όσο και υποκειμενική, η QOL μπορεί να περιλαμβάνει πολιτιστικές, σωματικές, ψυχολογικές, διαπροσωπικές, πνευματικές, οικονομικές, πολιτικές, χρονικές και φιλοσοφικές διαστάσεις (Fayers & Machin, 2015).

Τέλος, προτείνεται ότι η QOL μπορεί θεωρητικά να καλύπτει μια μεγάλη ποικιλία διαστάσεων και συνιστωσών. Αυτές περιλαμβάνουν τη λειτουργική ικανότητα, δηλαδή την ικανότητα επίτευξης σωματικών δραστηριοτήτων και κοινωνικών στόχων, τον βαθμό και την ποιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, την ψυχολογική ευεξία, τις σωματικές αισθήσεις, την ευτυχία, την ικανοποίηση της ζωής και την κάλυψη της ανάγκης για ικανοποίηση (Brown et al., 2004). Επομένως, η QOL είναι μια πολύπλοκη συλλογή αλληλεπιδρώντων παραγόντων και υποκειμενικών διαστάσεων της ζωής ενός ατόμου, καθώς περιλαμβάνει την προοπτική του ατόμου, η οποία συνήθως αξιολογείται από τον ίδιο και είναι πιθανόν να προκαλείται από γνωστικούς παράγοντες (Brown et al., 2004).

4.2 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία

Η σχέση μεταξύ της QOL και της υγείας των ασθενών μελετήθηκε για πρώτη φορά στη δεκαετία του πενήντα. Η HR-QOL σχετίζεται με τις εμπειρίες, τις πεποιθήσεις, τις προσδοκίες και τις αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με το επίπεδο της σωματικής και ψυχικής λειτουργίας τους, καθώς και τον βαθμό ικανοποίησης από αυτό, σε σύγκριση με αυτό που θεωρούν ιδανικό (Megari, 2013).

Η αξιολόγηση της HRQOL αντιπροσωπεύει μια προσπάθεια να προσδιοριστεί πως οι μεταβλητές εντός της διάστασης της υγείας (π.χ. μια ασθένεια, μια αναπηρία ή ένα σχήμα θεραπείας, κ.α.) σχετίζονται με συγκεκριμένους τομείς της ζωής που έχουν καθοριστεί ότι είναι σημαντικοί για τους ανθρώπους εν γένει ή για άτομα που έχουν μια συγκεκριμένη πάθηση. Οι περισσότερες εννοιολογικές τοποθετήσεις της HRQOL υπογραμμίζουν τις επιπτώσεις της νόσου στη σωματική, κοινωνική,

ψυχολογική/συναισθηματική και γνωστική λειτουργία του ασθενούς. Επιπρόσθετα, τα συμπτώματα, οι αντιλήψεις για την υγεία και η συνολική ποιότητα ζωής περιλαμβάνονται συχνά στο πλαίσιο της έννοιας της HRQOL (Ware et al., 2016).

Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η εκτίμηση της HRQOL περιλαμβάνει τόσο τις θετικές όσο και αρνητικές πτυχές υγείας. Η αρνητική πλευρά περιλαμβάνει ασθένειες, διαταραχές και δυσλειτουργίες. Αντίθετα, η θετική πτυχή περιλαμβάνει συναισθήματα ψυχικής και σωματικής ευεξίας, αυξημένο λειτουργικό επίπεδο, φυσική κατάσταση, ικανότητα προσαρμογής κ.α. (Lin et al., 2013). Η HRQOL πρέπει να διακρίνεται από την ποιότητα ζωής, όπως αποσαφηνίστηκε νωρίτερα, στο ότι επικεντρώνεται περισσότερο σε πτυχές της ποιότητας ζωής που επηρεάζονται ή που μπορούν να επηρεάσουν άμεσα την κατάσταση της υγείας (Calvert & Freemantle, 2003). Ενώ η QOL είναι μια ευρύτερη έννοια που καλύπτει όλες τις πτυχές της ζωής, η HRQOL επικεντρώνεται ειδικά στις επιπτώσεις μιας ασθένειας και στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων αυτών ώστε να βελτιωθεί η QOL (Megari, 2013).

Αυτές οι πτυχές μπορεί να περιλαμβάνουν τα συμπτώματα των ασθενειών και τις ανεπιθύμητες ενέργειες μιας θεραπείας, τον βαθμό αποτελεσματικότητας της θεραπείας, τη σωματική λειτουργικότητα και την ευεξία, την κοινωνική λειτουργικότητα, την ικανοποίηση της ζωής και την ψυχική υγεία, συμπεριλαμβανομένης της συναισθηματικής ευεξίας και της γνωστικής λειτουργίας. Ωστόσο, η εκτίμηση της HRQOL συνήθως δεν περιλαμβάνει πτυχές της ζωής που συνδέονται συχνά με την ευρύτερη έννοια της QOL, όπως το ατομικό εισόδημα, οι οικονομικοί πόροι, η διατροφή και οι περιβαλλοντικές συνθήκες, όπως η ποιότητα του αέρα, το κλίμα, οι πολιτικές και προσωπικές ελευθερίες και οι παράγοντες δημόσια ασφάλεια (Calvert & Freemantle, 2003).

Ενώ η HRQOL μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση της διάκρισης μεταξύ πτυχών της ζωής που σχετίζονται με την υγεία, η QOL μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση εκείνων των πτυχών της ζωής που εκτείνονται πέρα από την υγεία, όπως η εκπαίδευση και το κοινωνικό περιβάλλον (Megari, 2013; Fayers & Machin, 2015).

4.3 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε χρόνιες ασθένειες

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχει αυξηθεί ο επιπολασμός των χρόνιων διαταραχών και παθήσεων, ως αποτέλεσμα της βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης, των καλύτερων μεθόδων πρόληψης, της προόδου της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας, με αποτέλεσμα την αύξηση των ποσοστών γήρανσης στο γενικό πληθυσμό. Ως εκ τούτου, ένας αυξανόμενος αριθμός ανθρώπων ζουν με χρόνιες παθήσεις που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την HRQOL τους (Megari, 2013).

Οι χρόνιες παθήσεις έχουν βραδεία εξέλιξη και συνήθως απαιτούν ιατρική περίθαλψη. Η πλειοψηφία των χρόνιων ασθενειών έχουν τη δυνατότητα να επιδεινώσουν τη συνολική υγεία των ασθενών περιορίζοντας την ευζωία τους, να περιορίσουν τη λειτουργική κατάσταση, την παραγωγικότητα, την γενική HRQOL και λόγω της χρονιότητά τους να επιβαρύνουν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης. Μεταξύ αυτών των ασθενειών είναι ο καρκίνος, το εγκεφαλικό επεισόδιο, ο διαβήτης, ο HIV, οι παθήσεις του εντέρου, η νεφρική ανεπάρκεια και οι ασθένειες του κεντρικού νευρικού συστήματος (Megari, 2013).

Οι ερευνητές Devins και συν., (1984), ισχυρίζονται ότι η χρόνια ασθένεια διαταράσσει τη ζωή ενός ατόμου και αυτή η διαταραχή μπορεί να ερμηνευθεί ως προς την επίδρασή της στην ευημερία ή στην ποιότητα ζωής. Η ψυχοκοινωνική ευημερία διακυβεύεται από δύο περιορισμούς, με τη μείωση της θετικής ενίσχυσης των αποτελεσμάτων της συμμετοχής του ατόμου σε εκτιμημένες δραστηριότητες και με τα συναισθήματα του προσωπικού ελέγχου. (Devins et al., 1984).

Στο πλαίσιο της μελέτης των χρόνιων ασθενειών, η HRQOL μελετάται ως πρωταρχικό ή δευτερογενές αποτέλεσμα. Η HRQOL είναι ένα σημαντικό μέτρο για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας νόσου και των αποτελεσμάτων της ιατρικής παρέμβασης. Έτσι μια βελτίωση στην HRQOL θεωρείται ως βασικό και πρωτεύον αποτέλεσμα και καθοριστικός παράγοντας για το θεραπευτικό όφελος του ασθενούς. Ενώ, συνήθως, θεωρείται δευτερεύον αποτέλεσμα όταν παρέχει στους ερευνητές δεδομένα που δημιουργούν υποθέσεις ή αποσαφηνίζουν μια διάσταση της πάθησης. Σε ορισμένες περιπτώσεις τα αποτελέσματα ενδέχεται να αφορούν μόνο ορισμένες παραμέτρους, όπως η φυσική ή η συναισθηματική λειτουργία. Οι πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις των χρόνιων ασθενειών στην HRQOL μπορούν να κάνουν

τις υπηρεσίες υγείας περισσότερο εξατομικευμένες προσφέροντας πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές παρεμβάσεις (Megari, 2013).

4.4 Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Υπάρχουν πολλές αξιόπιστες μέθοδοι και έγκυρα εργαλεία για την αξιολόγηση της QOL και της HRQOL. Ωστόσο, καμία από αυτές τις μεθόδους δεν έχει αναδειχθεί ως το βασικό εργαλείο αξιολόγησης το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε όλες τις περιπτώσεις χρόνιων ασθενών (Webster et al., 2003: Litwin, 2006).

Η εκτίμηση της HRQOL μπορεί να διαφοροποιηθεί και να εστιάσει σε συγκεκριμένους παράγοντες και μεταβλητές. Μια καθοριστική διάκριση είναι κατά πόσον χρησιμοποιούν οι ερευνητές ερωτηματολόγια γενικής εκτίμησης σχετικά με την κατάσταση της υγείας, τα οποία μπορούν να εφαρμοστούν σε διαφορετικούς πληθυσμούς, και εάν θέτουν ερωτήσεις που επικεντρώνονται σε μια συγκεκριμένη πάθηση ή σε μια θεραπεία (στοχευμένη εκτίμηση). Μια άλλη διάκριση είναι εάν ένα εργαλείο αξιολόγησης της HRQOL αποδίδει ένα σύνολο σχετικών βαθμολογιών ή εάν συνδυάζει τις απαντήσεις σε έναν ενιαίο και συγκεντρωτικό αποτέλεσμα. Ωστόσο, πολλά όργανα παρέχουν τόσο ένα σύνολο βαθμολογιών όσο και ένα συγκεντρωτικό αποτέλεσμα (Webster et al., 2003: Litwin, 2006).

Οι ασθενείς συνήθως καλούνται να απαντήσουν στις ερωτήσεις των ερωτηματολογίων με κατηγορικές απαντήσεις (ναι ή όχι) ή απαντήσεις τύπου Likert, σύμφωνα με τις οποίες κάθε στοιχείο-ερώτηση ακολουθείται από ένα σύνολο απαντήσεων και οι ασθενείς καλούνται να επιλέξουν την απάντηση που τους εκφράζει. Επίσης, ορισμένα ερωτηματολόγια φέρουν την οπτική αναλογική κλίμακα, σύμφωνα με την οποία κάθε στοιχείο-ερώτηση ακολουθείται από μία ευθεία οριζόντια γραμμή, συνήθως 10 cm, με αναφορά της μέγιστης και ελάχιστης τιμής ή ενδιάμεσα καθορισμένα σημεία και οι ερωτώμενοι καλούνται να σημειώσουν στη γραμμή το σημείο ή την τιμή που τους αντιπροσωπεύει.

4.4.1 Κλίμακες εκτίμησης του γενικού επιπέδου της HRQOL

Οι κλίμακες αξιολόγησης του γενικού επιπέδου της υγείας θέτουν ερωτήσεις που συνήθως είναι γενικές ώστε να μπορούν να εφαρμοστούν σχεδόν σε όλους, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που δεν φέρουν κάποια διαγνωσμένη χρόνια πάθηση και σε άτομα ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου (Litwin, 2006: Υφαντόπουλος 2007).

Αποτελούν πολυδιάστατα εργαλεία εκτίμησης που στοχεύουν στην αξιολόγηση των τεσσάρων πτυχών της ανθρώπινης υγείας, τη σωματική λειτουργικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και τις αντιλήψεις γενικής υγείας. Ως αποτέλεσμα της ευρείας εφαρμογής τους, τα ερωτηματολόγια γενικού επιπέδου εκτίμησης της QOL μπορούν να παρέχουν πληθυσμιακά πρότυπα, επιδημιολογικά δεδομένα, αξιολογήσεις των υγειονομικών αποτελεσμάτων και παράλληλα να αποτελούν και σημεία αναφοράς τα οποία μπορούν να συγκρίνουν τις βαθμολογίες ανάμεσα σε υγιείς και χρόνιους πάσχοντες. Επιπροσθέτως, επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών ασθενειών, συνθηκών και θεραπευτικών παρεμβάσεων (Webster et al., 2003: Litwin, 2006: Megari, 2013: Γρηγορίου και συν., 2015).

Τέσσερα από τα ευρύτερα χρησιμοποιούμενα γενικά εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας υγείας είναι η Επισκόπηση Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey), η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile), το Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization Quality of Life, WHOQOL-BREF) και η Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (European Quality of Life Scale, EuroQol) (Litwin, 2006: Υφαντόπουλος 2007: Γρηγορίου και συν., 2015: Yarbro et al., 2016).

Η κλίμακα SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας πάθησης ή θεραπείας. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 ερωτήσεις που αφορούν οκτώ διαστάσεις της υγείας, δηλαδή τη σωματική λειτουργικότητα, το σωματικό πόνο, τη γενική υγεία, τη ζωτικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, τον περιοριστικό ρόλο της ασθένειας, τον περιοριστικό ρόλο των συναισθηματικών επιδράσεων και την ψυχική υγεία (Webster et al., 2003: Γρηγορίου και συν., 2015).

Επίσης, η κλίμακα SF-36 μπορεί να συμπληρωθεί είτε από τον ίδιο τον

εξεταζόμενο είτε από τον επαγγελματία υγείας με τη μορφή συνέντευξης. Το ερωτηματολόγιο χαρακτηρίζεται από τους ειδικούς ότι φέρει αξιοπιστία και εγκυρότητα και ο χρόνος που χρειάζεται για να συμπληρωθεί κυμαίνεται από 5-10 λεπτά. Η ευρεία χρήση του ερωτηματολογίου τόσο σε υγιείς όσο και σε χρόνιους πάσχοντες το καθιστά αξιόπιστο, καθώς δύναται να προσφέρει μια σφαιρική άποψη των βασικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής και, τέλος, να αξιολογήσει το αποτέλεσμα διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων (Webster et al., 2003: Γρηγορίου και συν., 2015).

Η κλίμακα NHP μελετά κυρίως τα αποτελέσματα των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από δύο μέρη και συμπληρώνεται από τον ίδιο τον ασθενή με καλή εγκυρότητα και ευαισθησία. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει 38 καταστάσεις που ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων που αφορούν την ενεργητικότητα του ασθενή, τον πόνο, τις συναισθηματικές αντιδράσεις, την ποιότητα του ύπνου, την κοινωνική απομόνωση και τη σωματική δραστηριότητα. Το δεύτερο μέρος συγκροτείται από επτά στοιχεία της καθημερινής ζωής, δηλαδή την αμειβόμενη εργασία, την οικιακή εργασία, την κοινωνική ζωή, τις προσωπικές σχέσεις, τη σεξουαλική ζωή, τις ασχολίες στον ελεύθερο χρόνο και τα προσωπικά ενδιαφέροντα. Ουσιαστικά, μέσω του συγκεκριμένου εργαλείου διερευνώνται μόνο οι αρνητικές πλευρές της υγείας (Webster et al., 2003: Γρηγορίου και συν., 2015).

Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και περιλαμβάνει 26 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν 4 διαστάσεις QOL, τη σωματική υγεία, τη ψυχολογική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Επιπλέον, το εργαλείο περιέχει δύο ερωτήσεις που αφορούν την HRQOL. Η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου αποτελούνταν αρχικά από 26 ερωτήσεις, αργότερα, όμως, προστέθηκαν άλλες 4 νέες ερωτήσεις οι οποίες αφορούν τους τομείς της διατροφής, της ικανοποίησης από την εργασία, την οικιακή και την κοινωνική ζωή. Το εύρος της βαθμολογίας είναι 0 ως 100 και οι υψηλότερες βαθμολογίες στο σκορ του ερωτηματολογίου αποκαλύπτουν την καλύτερη ποιότητα ζωής (Γρηγορίου και συν., 2015).

Ενώ, η επισκόπηση ED-5D στηρίζεται σε ένα σύστημα μέτρησης πέντε βασικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Οι διαστάσεις αυτές αφορούν την κινητικότητα, την αυτοεξυπηρέτηση, τις καθημερινές δραστηριότητες, τον πόνο (ή/και την ενόχληση) και το άγχος (ή/και κατάθλιψη). Η κάθε παράμετρος

αποτελείται από τρεις ερωτήσεις και η συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής γίνεται με τη χρήση μιας οπτικής αναλογικής κλίμακας λαμβάνοντας τιμές από το 0 μέχρι το 100. Πρόκειται για ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής με καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διάφορες ομάδες ασθενών, άλλα και στον υγιή πληθυσμό (Υφαντόπουλος 2007: Γρηγορίου και συν., 2015).

Ωστόσο, ένα σημαντικό μειονέκτημα αυτών των ερωτηματολογίων είναι ότι δεν οδηγούν στον εντοπισμό συγκεκριμένων στοιχείων μιας ασθένειας, τα οποία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ειδική αξιολόγηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Για το λόγο αυτόν, αρκετοί κλινικοί ερευνητές τονίζουν ότι τα εργαλεία γενικού επιπέδου υγείας πρέπει να συμπληρώνονται από ερωτηματολόγια εξειδικευμένα για κάθε ασθένεια, προκειμένου να μπορούν να ανιχνεύσουν σημαντικές κλινικές αλλαγές (Υφαντόπουλος 2007).

4.4.2 Εξειδικευμένες κλίμακες εκτίμησης της HRQOL

Οι κλίμακες εκτίμησης που εξειδικεύονται σε συγκεκριμένες παθήσεις είναι χρήσιμες για τις περιπτώσεις όπου δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην επίδραση μιας συγκεκριμένης πάθησης στο επίπεδο υγείας του ασθενούς. Οι ερωτήσεις αυτών των ερωτηματολογίων εστιάζονται σε μια λεπτομερή περιγραφή της αυτό-αντίληψης του ασθενούς υπό το πρίσμα της πάθησης. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι παράμετροι που αφορούν τη συναισθηματική λειτουργικότητα, τον πόνο, το άγχος, την κατάθλιψη και τη δύσπνοια, καθώς μπορούν να εντοπιστούν σε πολλές παθολογικές καταστάσεις. Έχουν σχεδιαστεί ερωτηματολόγια ειδικά για τη μέτρηση του επιπέδου υγείας και της ποιότητας ζωής σε άτομα που πάσχουν από άσθμα, καρδιαγγειακές παθήσεις, νόσο Alzheimer, σακχαρώδη διαβήτη, καρκίνο, αναπνευστικές, νευρολογικές και ψυχιατρικές παθήσεις (Yarbro et al., 2016: Larsen, 2017).

Υπάρχουν διάφορες κατηγορίες εξειδικευμένων εργαλείων εκτίμησης. Η πρώτη κατηγορία αφορά ειδικές κλίμακες για την ασθένεια, οι οποίες επικεντρώνονται στις ανησυχίες του ασθενή, τα συμπτώματα και τις επιδράσεις που σχετίζονται είτε με τη νόσο είτε με τη θεραπεία της. Παραδείγματα τέτοιων μέτρων αποτελούν η Λειτουργική Εκτίμηση της Αντικαρκινικής Θεραπείας των Πνευμόνων που

αναπτύχθηκε για τη χρήση της σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, η Κλίμακα Μέτρησης της Επίδρασης της Αρθρίτιδας (Arthritis Impact Measurement Scale, AIMS), το Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με Κακώσεις του Νωτιαίου Μυελού (Spinal Cord Injury Quality of Life Questionnaire, SCI-QL 23) και το Ερωτηματολόγιο της Μινεσότα για ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια (Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire, MLHF) (Jain et al., 2007: Davidson, 2014: Γρηγορίου και συν., 2015: Yarbrow et al., 2016).

Η κλίμακα AIMS δημιουργήθηκε για να αξιολογήσει τα αποτελέσματα της αρθρίτιδας. Αποτελείται από 45 ερωτήσεις που αξιολογούν την κινητικότητα, την επιδεξιότητα, τη σωματική δραστηριότητα, τη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές δραστηριότητες, την κατάθλιψη, το άγχος και τον πόνο (Davidson, 2014). Ενώ, η κλίμακα SCI-QL αναπτύχθηκε ειδικά για τη χρήση της σε άτομα με κακώσεις της σπονδυλικής στήλης και ενσωματώνει ερωτήσεις που σχετίζονται ιδιαίτερα με τις μοναδικές δυσκολίες και τις ανησυχίες που σχετίζονται με τον τραυματισμό. Περιλαμβάνει τομείς που διερευνούν τη λειτουργικότητα, τη συναισθηματική διάθεση, τα προβλήματα που σχετίζονται με τον τραυματισμό και την συνολική HRQOL (Jain et al., 2007).

Επίσης, το ερωτηματολόγιο MLHF σκοπό έχει την αξιολόγηση των επιδράσεων της καρδιακής ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Περιλαμβάνει 21 ερωτήσεις και διαιρούνται σε δύο υποκλίμακες που αφορούν τη συναισθηματική και η σωματική λειτουργικότητα. Οι ερωτήσεις επικεντρώνονται σε θέματα όπως είναι τα οιδήματα των κάτω άκρων, η σεξουαλική δραστηριότητα, η παραμονή στο νοσοκομείο, το κόστος και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και οι περιορισμοί στην εργασία, την καθημερινότητα και την ψυχαγωγία (Γρηγορίου και συν., 2015).

Μια δεύτερη κατηγορία εξειδικευμένων μέτρων αφορά την εκτίμηση μιας συγκεκριμένης κατάστασης. Αυτές οι κλίμακες έχουν σχεδιαστεί για να εκτιμήσουν συγκεκριμένες καταστάσεις ή συμπτώματα, όπως ο πόνος, η κόπωση και η κατάθλιψη, που μπορεί να εμφανιστούν σε πολλά διαφορετικά είδη ασθενειών. Τα παραδείγματα αυτών των εργαλείων εκτίμησης περιλαμβάνουν το Συνοπτικό Κατάλογο του Πόνου (Brief Pain Inventory, BPI), τους Δείκτες Συμπτωμάτων της Αμερικανικής Ουρολογικής Ένωσης για τη Σεξουαλική και Ουροποιητική Λειτουργία, τα Ερωτηματολόγια Λειτουργικής Εκτίμησης της Θεραπείας Χρόνιας Νόσου (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy, FACIT), την κλίμακα

Λειτουργικής Αξιολόγησης της Κόπωσης σε Θεραπείες Χρόνιων Νοσημάτων (FACIT-F), τη κλίμακα εκτίμησης κόπωσης (Fatigue Assessment Scale, FAS), το Ερωτηματολόγιο του McGill για τον Πόνο κ.α. (Webster et al., 2003: Shahid et al., 2011: Fayers & Machin, 2015: Yarbrow et al., 2016).

Ένας άλλος τύπος εξειδικευμένων μέτρων εκτίμησης περιλαμβάνει τις κλίμακες που επικεντρώνονται ειδικά στις επιπτώσεις της θεραπείας. Αυτές οι κλίμακες αξιολογούν τα συμπτώματα και τις ανησυχίες των ασθενών που εμφανίζονται σε σχέση με συγκεκριμένες θεραπείες και οι οποίες μπορεί να είναι κοινές σε πολλές ασθένειες. Μερικά παραδείγματα αυτών των εργαλείων είναι τα ειδικά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της περιφερικής νευροπάθειας που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία του καρκίνου και τα προβλήματα που σχετίζονται με τη μεταμόσχευση μυελού των οστών (Fayers & Machin, 2015: Yarbrow et al., 2016).

Σε σύγκριση με τις γενικευμένες κλίμακες, οι εξειδικευμένες τείνουν να παρέχουν μια πιο περιεκτική περιγραφή των προβλημάτων που προκαλούνται από την ασθένεια, καθώς επίσης, τις επιπλοκές και τα οφέλη που οφείλονται στη θεραπεία. (Fayers & Machin, 2015). Αυτό το μεγαλύτερο βάθος, η ειδικότητα και η πληρότητα τους επιτρέπει να είναι πιο ευαίσθητες σε μεταβολές που σχετίζονται με την παθοφυσιολογία της εκάστοτε νόσου ή/και με τη θεραπευτική διαχείριση που έχει αποφασιστεί στην πάροδο του χρόνου.

4.4.3 Προϋποθέσεις και βασικές αρχές των εργαλείων εκτίμησης

Ο σκοπός για την επιλογή και χρήση μιας κλίμακας μέτρησης της HRQOF είναι πάντα η προσέγγιση των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής του ασθενούς και η παροχή αξιόπιστων και έγκυρων δεδομένων που θα επιτρέψουν τις συγκρίσεις μεταξύ των μετρήσεων. Ωστόσο, υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που δυσχεραίνουν την εγκυρότητα και την αποτελεσματικότητα αυτών των μετρήσεων, όπως η υποκειμενικότητα του ασθενή, ο έμμεσος τρόπος εκτίμησής της QOF, οι πολλαπλές πηγές λαθών στη διαδικασία εκτίμησης, οι πολύπλοκες συσχετίσεις μεταξύ των εκβάσεων της νόσου και η έλλειψη άμεσων και σαφών θεραπευτικών σκοπών που ορίζονται από τις αλλαγές στην HRQOF (Testa 2000).

Επιπροσθέτως, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η μεθοδολογία της έρευνας,

καθώς οι ερευνητές καλούνται να επιλέξουν μεταξύ ενός πλήθους ερωτηματολογίων που διαφέρουν στο περιεχόμενο, τις διαστάσεις της HRQOF, τον βαθμό εξειδίκευσης και τον σκοπό της χρήσης τους προκειμένου να πετύχουν τον υψηλότερο βαθμό αξιοπιστίας. Άλλοι παράγοντες που θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν για την κατάλληλη επιλογή μια κλίμακας εκτίμησης είναι ο τρόπος λήψης των δεδομένων (μέσω συνεντεύξεως, αυτό συμπλήρωσης ερωτηματολογίου κ.α.), το είδος των απαντήσεων (κατηγορική ή απλή αναλογική μορφή), την ειδικότητα των ερωτήσεων ως προς το χρόνο και το περιεχόμενο, η δυνατότητα άθροισης ή διαχωρισμού των δεδομένων και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά της κάθε κλίμακας, ο χρόνος συμπλήρωσης κ.α. (Testa 2000).

Τα ερωτηματολόγια, όπως και κάθε παρόμοιο εργαλείο μέτρησης, πρέπει να διαθέτουν συγκεκριμένα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά, προκειμένου να παρέχουν αξιόπιστες και χρήσιμες πληροφορίες, οι οποίες μπορούν να γενικευτούν στο γενικό πληθυσμό. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι (Higginson & Carr 2001: Υφαντόπουλος 2007: Granda-Cameron et al., 2008: Adamakidou, T., & Kalokerinou, A., 2012: Υφαντής και συν., 2017):

- **Αξιοπιστία:** Εκτιμά την ικανότητα απόδοσης των ίδιων αποτελεσμάτων της εκάστοτε κλίμακας σε επαναλαμβανόμενες εφαρμογές στον ίδιο πληθυσμό, προφέροντας στην κλίμακα ερευνητική επαναληψιμότητα και σταθερότητα.
- **Εγκυρότητα:** Ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο η κλίμακα εκτιμά τη διάσταση που μετρά, και αναφέρεται στο βαθμό της μη τυχαίας ή συστηματικής στατιστικής απόκλισης. Η εγκυρότητα μπορεί να διακριθεί σε εγκυρότητα έκφρασης, περιεχομένου, δόμησης και κριτηρίου.
- **Ειδικότητα:** Αφορά στην ικανότητα ενός εργαλείου να διακρίνει διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών.
- **Ευαισθησία:** Εκφράζει την ευαισθησία ενός εργαλείου να ανιχνεύει κλινικά σημαντικές αλλαγές της υγείας των ασθενών.
- **Ανταποκρισιμότητα:** Αποδίδει το βαθμό ευαισθησίας μιας κλίμακας να ανιχνεύει αλλαγές στο φυσικό, το ψυχικό και το κοινωνικό επίπεδο υγείας. Η ανταποκρισιμότητα έχει ιδιαίτερη σημασία στη διαδικασία μέτρησης του επιπέδου υγείας, όταν χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας θεραπευτικής παρέμβασης.

- Ικανότητα ερμηνείας: Δηλώνει την ικανότητα της κλινικής ερμηνείας των αποτελεσμάτων.

Ειδικότερα, η ακριβής ερμηνεία των ευρημάτων μιας έρευνας μπορεί να γίνει μόνο εφόσον είναι γνωστή η αξιοπιστία του οργάνου μέτρησης. Εάν ο συντελεστής αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης δεν είναι γνωστός, τότε η βελτίωση ή η επιδείνωση της QOL ενός ασθενούς μπορεί να αποδίδεται στην συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, ενώ στην πραγματικότητα πιθανόν να οφείλεται σε τυχαίους παράγοντες. Επίσης, ο συντελεστής αξιοπιστίας υπολογίζεται με διάφορους τρόπους. Ο πλέον συνήθης είναι όταν δύο εκδόσεις του ίδιου εργαλείου μέτρησης δίνονται σε ένα δείγμα του υπό μελέτη πληθυσμού παρόμοιας ηλικίας, φύλου, κοινωνικών χαρακτηριστικών και επιπέδου υγείας. Ένα τα αποτελέσματα είναι σχετικά ίδια, η δοκιμασία μέτρησης είναι αξιόπιστη (Υφαντόπουλος & Σαρρης, 2001).

Η μέγιστη αξιοπιστία εκφράζεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ των επαναλαμβανόμενων μετρήσεων να ανέρχεται στο 1,00. Συνήθως, ένα καλό εργαλείο μέτρησης φέρει δείκτη αξιοπιστίας που κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 0,70 και 0,90. Ακόμη, ένας άλλος έλεγχος για το επίπεδο αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης είναι η διερεύνηση του συστηματικού σφάλματος μιας μέτρησης, όταν οι ίδιοι οι ασθενείς υφίστανται την επαναλαμβανόμενη δοκιμασία μέτρησης (Υφαντόπουλος & Σαρρης, 2001).

Όμως, μια κλίμακα ή ένα ερωτηματολόγιο εκτίμησης της QOF δεν είναι επαρκές μόνον ως προς την αξιοπιστία του. Το γεγονός ότι μετρά αξιόπιστα αυτό που υποτίθεται ότι μετρά, δεν αποτελεί ικανή και αναγκαία συνθήκη για την εκτίμηση της QOF. Επίσης, αυτό που έχει ιδιαίτερη σημασία είναι το τι είναι αυτό που μετρά και αν αυτό που μετρά είναι πραγματικά αυτό που προτίθεται να μετρήσει. Ο έλεγχος, επομένως, της εγκυρότητας ακολουθεί μετά τον έλεγχο της αξιοπιστίας και θεωρείται πιο σημαντικός από αυτόν (Υφαντόπουλος & Σαρρης, 2001).

Εάν ένα όργανο μέτρησης δεν είναι ιδιαίτερα αξιόπιστο, τότε η εγκυρότητα του θα είναι αντίστοιχα χαμηλή. Αντίθετα, ένα έγκυρο όργανο μέτρησης θα είναι εξ ορισμού αξιόπιστο, καθώς ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης δεν είναι υποχρεωτικά και έγκυρο. Ιδιαίτερα, επομένως, χρήσιμο και αναγκαίο είναι, πριν χρησιμοποιηθεί ένα όργανο μέτρησης, να ληφθούν πληροφορίες για την εγκυρότητα του, παρόλο που αυτό συχνά αγνοείται. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η εγκυρότητα είναι πιο δύσκολο να εκτιμηθεί σε σχέση με την αξιοπιστία. Ο έλεγχος της εγκυρότητας ενός

οργάνου μέτρησης απαιτεί, συνήθως, εκτεταμένες αναλύσεις διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των μετρήσεων (Υφαντόπουλος & Σαρρης, 2001).

Επιπροσθέτως, δύο άλλες παράμετροι αξιολόγησης ενός εργαλείου εκτίμησης είναι η ειδικότητα και η ευαισθησία. Η ειδικότητα αναφέρεται στη δυνατότητα ενός οργάνου μέτρησης της QOF να προσδιορίζει σωστά διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών. Ένα όργανο μέτρησης με καλή ειδικότητα θα πρέπει να είναι σε θέση να διακρίνει μεταξύ των ατόμων εκείνων, π.χ., με καλή ποιότητα ζωής έναντι εκείνων με κακή ποιότητα ζωής, διαφορετικών ομάδων πληθυσμού έρευνας, κ.α.. Ενώ η ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης εκφράζει την ακρίβεια της μέτρησης, με την έννοια ότι δε διαφεύγουν τυχόν αλλαγές ή διαφοροποιήσεις που οφείλονται σε παράγοντες όπως η εξέλιξη της νόσου, η επιδείνωση της υγείας, η ψυχολογική εξάρτηση από τη νόσο κ.α. (Υφαντόπουλος & Σαρρης, 2001).

Επιπροσθέτως, οι ερευνητές πρέπει να είναι προσεκτικοί όταν επιλέγουν τα εργαλεία εκτίμησης της HRQOL. Αν και τα μεγαλύτερα όργανα μπορούν να παρέχουν πλουσιότερα σύνολα δεδομένων, οι ερευνητές θα πρέπει να αναγνωρίσουν ότι η κόπωση μπορεί να περιορίσει την ικανότητα των ασθενών να παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες. Αυτό το φαινόμενο, γνωστό ως επιβάρυνση απόκρισης, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την αξιολόγηση της HRQOL σε κλινικά ή ερευνητικά περιβάλλοντα (Litwin, 2006).

Επιπλέον, τα πολιτιστικά ζητήματα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη διαχείριση των εργαλείων της HRQOL. Αν και ένα όργανο μπορεί να έχει γλωσσικά μεταφραστεί σε μια νέα γλώσσα, μπορεί να μην έχει το ίδιο νόημα σε αυτή την κουλτούρα. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όταν οι στόχοι της μελέτης αφορούν την ποιότητα ζωής, τις κοινωνικές συμπεριφορές και τις συμπεριφορές της υγείας σε διαφορετικές χώρες ή πολιτισμούς. Διαφορετικά έθνη και πολιτισμοί μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικές έννοιες της υγείας, της ευημερίας, τις παθήσεις και τις σωματικές ή ψυχικές διαταραχές. Επομένως, μια καλά αναπτυγμένη αντίληψη σε μια ομάδα ανθρώπων μπορεί να μην υπάρχει σε μια άλλη (Kagawa-Singer & Kassim-Lakha, 2003).

Ακόμη και με ένα εργαλείο που είναι καλά επικυρωμένο στην αγγλική γλώσσα, διάφοροι αγγλόφωνοι πληθυσμοί σε όλο τον κόσμο μπορεί να μην την προσεγγίσουν με τις ίδιες ιδέες και πεποιθήσεις. Συνεπώς, θα πρέπει να γίνει διάκριση μεταξύ των μέτρων που έχουν αναπτυχθεί για να χρησιμοποιηθούν σε μια συγκεκριμένη κουλτούρα ή μια συγκεκριμένη γλώσσα και στη συνέχεια να μεταφραστούν σε μια

άλλη τηρώντας και ακολουθώντας τις εκάστοτε διαπολιτισμικές αρχές (Kagawa-Singer & Kassim-Lakha, 2003). Αν δεν ληφθούν υπόψιν αυτά τα πολυπολιτισμικά ζητήματα η εκτίμηση της HRQOL μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική σφάλματα λόγω προκατάληψης κατά τη συλλογή και την ερμηνεία των δεδομένων. Η ανάπτυξη νέων μέσων πρέπει πάντοτε να γίνεται με γνώμονα την ενδεχόμενη διεθνή μετάφραση και την πολιτιστική προσαρμογή τους (Kagawa-Singer & Kassim-Lakha, 2003: Litwin, 2006).

Εκτός από τις ποικίλες πολιτιστικές προοπτικές για την ασθένεια και την υγεία, οι διεθνείς διαφορές στα συστήματα υγείας μπορεί επίσης να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους. Για παράδειγμα, σε χώρες όπου οι ασθενείς υποχρεώνονται να πληρώσουν το ολόκληρο ή το μεγαλύτερο μέρος του κόστους θεραπείας τους, η δαπάνη πολλών χρημάτων για οριακά υψηλότερα ποσοστά επιβίωσης μπορεί να έχει μεγαλύτερη επίδραση στην ποιότητα ζωής από ότι η ασθένεια ή η θεραπείες της. Επιπλέον, σε πολιτισμούς όπου οι συγγενείς του ασθενούς υποχρεώνονται να απορροφήσουν το κόστος της περίθαλψης, πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψιν η ποιότητα ζωής της οικογένειας (Litwin, 2006).

Τέλος, άλλα γενικά χαρακτηριστικά που πρέπει να διαθέτει ένα ερωτηματολόγιο είναι η αποδοχή από τους ασθενείς, η πολυδιάστατη προσέγγιση και η εύκολη κατανόησή του. Εξίσου σημαντικά είναι τα μεθοδολογικά προβλήματα στην εκτίμηση της HRQOL, όπως το μέγεθος του δείγματος, η συχνότητα και ο χρόνος εκτίμησης, η ευκολία στην παρουσίαση των δεδομένων, η διεξαγωγή συγκρίσεων και τέλος η ικανότητα αναγνώρισης ελάχιστων κλινικά σημαντικών διαφορών. Τα αποτελέσματα από την αξιολόγηση της QOL να βρίσκουν ευρεία εφαρμογή στην καθημερινή πράξη της φροντίδας των ασθενών (Adamakidou & Kalokerinou, 2012).

4.5 Ειδικές για τον καρκίνο κλίμακες εκτίμησης της HRQOL

Ο καρκίνος αποτελεί σήμερα σημαντικό πρόβλημα υγείας εξαιτίας της μεγάλης επίπτωσης, της ταχείας εξέλιξης και της φτωχής πρόγνωσής του. Οι καρκινοπαθείς αντιμετωπίζουν πολλά και ποικίλα σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα, που

επηρεάζουν την πορεία και την έκβαση της ασθένειας, κυρίως όμως την ποιότητα της ζωής τους (Πολυκανδριώτη και συν., 2005). Λόγω του καλά τεκμηριωμένου αντίκτυπου των κακοηθειών και της εκάστοτε θεραπείας τους έχει μελετηθεί εκτενώς η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τον καρκίνο (Yarbro et al., 2016). Έχουν αναπτυχθεί και δοκιμαστεί πολυάριθμες κλίμακες που αξιολογούν το ειδικό αντίκτυπο του καρκίνου στις συνήθεις δραστηριότητες των ασθενών, ανεξάρτητα από την θέση της πρωτοπάθεια (Pallis & Mouzas, 2004; Litwin, 2006).

Παραδείγματα ειδικών εργαλείων για τον καρκίνο περιλαμβάνουν το ερωτηματολόγιο QLQ C- 30 του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για την Έρευνα και την Θεραπεία του Καρκίνου (European Organization for the Research and Treatment of Cancer, EORTC) για την αποτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο, η Λειτουργικής Αξιολόγησης της Θεραπείας του Καρκίνου (Functional Assessment of Cancer Therapy, FACT) και το Σύστημα Αξιολόγησης Αποκατάστασης Καρκίνου (Cancer Rehabilitation Evaluation System, CARES) και η σύντομη μορφή του (CARES-SF), και ο Δείκτης Λειτουργικής Διαβίωσης για τον Καρκίνο (Functional Living Index - Cancer, FLIC). Κάθε μία κλίμακα έχει επικυρωθεί και δοκιμαστεί σε ασθενείς με διάφορους τύπους καρκίνου (Pallis & Mouzas, 2004; Litwin, 2006; Adamakidou & Kalokerinou, 2012; Kumar et al., 2012; Sato et al., 2014).

Πιο συγκεκριμένα, το ερωτηματολόγιο QLQ-C30 της EORTC σχεδιάστηκε για τη μέτρηση του HRQOL και μπορεί να εφαρμοστεί σε διάφορες μορφές καρκίνου. Η κλίμακα περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις που απευθύνονται σε διαστάσεις που είναι κοινές σε όλους τους ασθενείς με καρκίνο. Περιλαμβάνει πέντε λειτουργικές κλίμακες (οργανική, γνωστική, συναισθηματική, κοινωνική λειτουργικότητα και λειτουργικότητα ρόλων), την γενική κλίμακα αξιολόγησης της υγείας, τρεις κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, ναυτία/έμετο και πόνο) και έξι μεμονωμένα στοιχεία σχετικά με τη δύσπνοια, την αϋπνία, την απώλεια όρεξης, τη δυσκοιλιότητα, τη διάρροια και τις οικονομικές δυσκολίες λόγω της ασθένειας (Adamakidou & Kalokerinou, 2012; Sato et al., 2014).

Επίσης, η κλίμακα QLQ C- 30 σχεδιάστηκε για να είναι ειδική για τους ασθενείς με καρκίνο. Έχει πολυδιάστατη δομή και τέτοια μορφή ώστε να συμπληρώνεται εύκολα από τον ίδιο τον ασθενή. Ακόμη, εμπεριέχει συμπληρωματικά ερωτηματολόγια σχεδιασμένα ειδικά για ασθενείς με καρκίνο του μαστού, του πνεύμονα, του προστάτη, της κεφαλής και του λαιμού, τα οποία αναπτύχθηκαν σύμφωνα με αυστηρά μεθοδολογικά πρότυπα. Άλλα συμπληρωματικά

ερωτηματολόγια ειδικά για την νόσο ή ειδικά για θεραπεία βρίσκονται υπό εξέλιξη (Adamakidou & Kalokerinou, 2012; Sato et al., 2014).

Ενώ, η κλίμακα αξιολόγησης FACT αποτελείται από δύο σκέλη, το ένα απευθύνεται σε όλους τους ασθενείς με καρκίνο (FACT-G) και το άλλο από συμπληρωματικές ερωτήσεις ειδικές για ασθενείς με συγκεκριμένες κακοήθειες. Το FACT-G περιλαμβάνει 28 ερωτήσεις και εύκολα μπορεί να συμπληρωθεί από τον ασθενή. Κάθε ερώτηση είναι μια δήλωση όπου ο ασθενής μπορεί να συμφωνήσει ή να διαφωνήσει με ένα εύρος πέντε επιλογών (Pallis & Mouzas, 2004). Οι μετρήσεις του FACT-G παρέχουν μια γενική βαθμολογία της HRQOF και επιμέρους βαθμολογίες για τη φυσική, κοινωνική, οικογενειακή, συναισθηματική και λειτουργική κατάσταση, τη σχέση με τον θεράποντα γιατρό και προβλήματα σχετιζόμενα με τη νόσο (Cella et al., 1993; Litwin, 2006).

Τα ειδικά ερωτηματολόγια είναι διαθέσιμα για ασθενείς με καρκίνο στο μαστό, στον προστάτη, στις ωοθηκών, τον ορθοκολικό καρκίνο και άλλες κακοήθειες, καθώς επίσης και για καταστάσεις που σχετίζονται με τη νόσο, όπως η μεταμόσχευση μυελού των οστών, η αναιμία και η κόπωση. Το σύστημα έχει καλή αξιοπιστία, ευαισθησία και εγκυρότητα (Cella et al., 1993; Litwin, 2006).

Η σύντομη μορφή της κλίμακας CARES (CARES-SF) αποτελείται από 59 ερωτήσεις που συμπληρώνονται από τον ίδιο τον ασθενή και αφορούν προβλήματα που αντιμετωπίζει από τη νόσο και κυρίως κατά τη φάση αποκατάστασης. Μετρά την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τον καρκίνο με πέντε κλίμακες πολλαπλών στοιχείων: φυσική, ψυχοκοινωνική, ιατρική, συζυγική αλληλεπίδραση και τη σεξουαλική λειτουργικότητα. Η μέθοδος έχει αποδειχθεί αποτελεσματική και ευαίσθητη σε πολλές σειρές μελετών (Litwin, 2006; Kumar et al., 2012).

Ενώ, η κλίμακα FLIC πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο 22 στοιχείων, όπου ο ασθενής σημειώνει τις επιπτώσεις του καρκίνου στην καθημερινή ζωή του με τη βοήθεια ειδικού συστήματος βαθμολόγησης (Likert-type rating) (Adamakidou & Kalokerinou, 2012). Οι διαστάσεις του FLIC περιλαμβάνουν τη σωματική, την κοινωνική, τη ψυχική διάσταση και τη γενική υγεία. Ο ψυχολογικός παράγων συσχετίζεται περισσότερο με μετρήσεις της κατάθλιψης και του άγχους παρά με αυτές της φυσικής λειτουργικότητας. Αντίθετα, ο φυσικός παράγων συσχετίζεται περισσότερο με την φυσική δραστηριότητα ασθενούς. Ως εργαλείο αξιολόγησης απευθύνεται κυρίως σε εξωτερικούς ασθενείς και έχει εφαρμοστεί εκτενώς στην ογκολογία (Adamakidou & Kalokerinou, 2012; Fong et al., 2014).

Επιπροσθέτως, αξιόπιστη κλίμακα θεωρείται και η Λίστα Ελέγχου των Συμπτωμάτων του Ρότερνταμ (Rotterdam Symptom Checklist) που περιέχει 27 στοιχεία που εστιάζουν σε δύο τομείς, την ψυχοκοινωνική και τη σωματική δυσχέρεια, καθώς και διάφορα άλλα στοιχεία σχετικά με τους ασθενείς με καρκίνο. Τέλος, ο Δείκτης Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Index, QLI) είναι μία ειδική για τους καρκινοπαθείς κλίμακα, η οποία ωστόσο έχει κριτήρια παρόμοια με αυτά της γενικής υγείας. Ο QLI έχει βαθμολόγηση από τον κλινικό σε δέκα στοιχεία για πέντε τομείς της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας, τη δραστηριότητα, τη καθημερινή διαβίωση, την υγεία, την υποστήριξη και την προσδοκίες του ασθενούς (Pallis & Mouzas, 2004; Litwin, 2006).

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η αυξημένη ανάγκη της εκτίμησης της HRQOL στις κλινικές δοκιμές έχει οδηγήσει σε βελτιώσεις στην ποιότητα της περίθαλψης των ασθενών. Όταν οι ιατροί και οι επαγγελματίες υγείας προσαρμόζονται στις ανησυχίες για την ποιότητα ζωής των ασθενών τους, η φροντίδα είναι πιο ολοκληρωμένη τόσο σε νοσηλευόμενους όσο και εξωτερικούς ασθενείς. Πέραν από την περιγραφική ανάλυση, τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της HRQOL πρέπει να συγκρίνονται σε ασθενείς που φέρουν την ίδια νόσο αλλά να ακολουθούν διαφορετικά σχήματα θεραπείας. Θα πρέπει πάντα να υπολογίζεται το γενικό επίπεδο της HRQOL και το ειδικό για την εκάστοτε νόσο ώστε να διευκολύνεται η σύγκριση μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία για συνήθεις και σύνοδες χρόνιες παθήσεις.

Επιπροσθέτως, τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής θα πρέπει να ελέγχονται για μεταβολές στη συννοσηρότητα των χρόνιων παθήσεων και για τις κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή, η εκπαίδευση, το εισόδημα, το καθεστώς ασφάλισης, η γεωγραφική περιοχή και η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Η έγκυρη αξιολόγηση και διάκριση της κλινικής σημαντικότητας των στατιστικά σημαντικών δεδομένων είναι μείζονος σημασίας για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων και την εξαγωγή αξιόπιστων συμπερασμάτων. Σε αυτό το πλαίσιο διερεύνησης, η εκτίμηση της HRQOL μπορεί να συνδέεται με

ποικίλους παράγοντες πέραν από τους κλινικά κλασικούς και οι οποίοι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν.

Ο καρκίνος αποτελεί μια χρόνια πάθηση με υψηλή νοσηρότητα. Η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο επηρεάζεται από πολλές διαστάσεις και παράγοντες της ζωής, όπου η τεκμηριωμένη αξιολόγηση της HRQOL μπορεί να προσφέρει εξατομικευμένη αντιμετώπιση και αποκατάσταση. Η ανακούφιση των συμπτωμάτων τόσο της ίδιας της πάθησης όσο και της θεραπείας βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Γι' αυτό, οι ερευνητικές πρωτοβουλίες θα πρέπει να βασίζονται σε καθιερωμένα, αξιόπιστα και έγκυρα μέσα εκτίμησης της HRQOL. Η ποιότητα της ζωής μπορεί να έχει πολλούς διαφορετικούς ορισμούς και ερμηνείες, αλλά η εκτίμηση της θα πρέπει να ακολουθεί την αυστηρή εφαρμογή τόσο των επιστημονικά καθιερωμένων προτύπων αξιολόγησης όσο και τις αρχές ψυχομετρικής επιστήμης.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Adamakidou, T., & Kalokerinou, A., 2012.** Quality of Life and cancer patient (Part II): instruments for its assessments. *Balkan Military Medical Review*, 15(1): 47, p. 56.
- Bakas, T., McLennon, S.M., Carpenter, J.S., Buelow, J.M., Otte, J.L., Hanna, K.M., Ellett, M.L., Hadler, K.A. and Welch, J.L., 2012.** Systematic review of health-related quality of life models. *Health and quality of life outcomes*, 10(1), p.134.
- Brown, J., Bowling, A. and Flynn, T., 2004.** *Models of quality of life: a taxonomy, overview and systematic review of quality of life*. Sheffield, Dept of Sociological Studies.
- Calvert, M.J. and Freemantle, N., 2003.** Use of health- related quality of life in prescribing research. Part 1: why evaluate health- related quality of life?. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 28(6), pp.513-521.
- Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S.B., Winicour, P., Brannon, J. and Eckberg, K., 1993.** The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11(3), pp.570-579.
- Cheung, Y.B., Goh, C., Thumboo, J., Khoo, K.S. and Wee, J., 2006.** Quality of life scores differed according to mode of administration in a review of three major oncology questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 59(2), pp.185-191.
- Davidson, M., 2014.** Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS). In *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 236-239). Springer Netherlands.
- Devins, G.M., Binik, Y.M., Hutchinson, T.A., Hollomby, D.J., Barré, P.E. and Guttmann, R.D., 1984.** The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13(4), pp.327-343.
- Fayers, P.M. and Machin, D., 2015.** *Quality of life: the assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes*. John Wiley & Sons.
- Fong, D.Y., Lee, A.H., Tung, S.Y., Wong, J.Y., Chan, Y.M., Goh, C.R. and Cheung, Y.B., 2014.** The Functional Living Index-Cancer is a reliable and valid instrument in Chinese cancer patients. *Quality of Life Research*, 23(1), pp.311-316.
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J.J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Stock, S., Mueller, D., Schwarzer, G. and Becker, G., 2017.** Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *bmj*, 357, p.j2925.
- Granda-Cameron, C., Viola, S.R., Lynch, M.P., & Polomano, R.C., 2008.** Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clinical journal of oncology nursing*, 12(1).

- Higginson, I.J.** and Carr, A.J., 2001. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7297), p.1297.
- Jain, N.B.,** Sullivan, M., Kazis, L.E., Tun, C.G. and Garshick, E., 2007. Factors associated with health-related quality of life in chronic spinal cord injury. *American journal of physical medicine & rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 86(5), p.387.
- Kagawa-Singer, M.** and Kassim-Lakha, S., 2003. A strategy to reduce cross-cultural miscommunication and increase the likelihood of improving health outcomes. *Academic Medicine*, 78(6), pp.577-587.
- Kumar, S.P.,** D'Souza, M., Sisodia, V. and Kumar, K.V., 2014. Cancer rehabilitation evaluation system questionnaire: a disease-specific and treatment-specific measure of rehabilitation needs and self-reported quality of life. *Indian journal of palliative care*, 20(3), p.243.
- Larsen, P. D.,** 2017. *Lubkin's Chronic Illness*. NY: Jones & Bartlett Publishers.
- Lin, X.J.,** Lin, I.M. and Fan, S.Y., 2013. Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, 25(1), pp.8-12.
- Litwin, M.S.,** 2006. *Health-related quality of life*. In *Clinical research methods for surgeons*. NY: Humana Press.
- Megari, K.,** 2013. Quality of life in chronic disease patients. *Health psychology research*, 1(3).
- Pallis, A.G.** and Mouzas, I.A., 2004. Instruments for quality of life assessment in patients with gastrointestinal cancer. *Anticancer research*, 24(3B), pp.2117-2121.
- Ramachandran, V.,** Malaisamy, M., Ponnaiah, M., Kaliaperuaml, K., Vadivoo, S. and Gupte, M.D., 2012. Impact of chikungunya on health related quality of life Chennai, South India. *PLoS One*, 7(12), p.e51519.
- Sato, K.,** Shimizu, M. and Miyashita, M., 2014. Which quality of life instruments are preferred by cancer patients in Japan? Comparison of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 and the Functional Assessment of Cancer Therapy-General. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), pp.3135-3141.
- Shahid, A.,** Wilkinson, K., Marcu, S. and Shapiro, C.M., 2011. Fatigue Assessment Scale (FAS). In *STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales* (pp. 161-162). Springer, New York, NY.
- Streiner, D.L.,** Norman, G.R. and Cairney, J., 2015. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford University Press, USA.
- Testa, M. A.,** 2000. Interpretation of quality-of-life outcomes: issues that affect magnitude and meaning. *Medical Care*, 38(9), pp. 166-174.
- Tian-hui, C.** and Lu, L., 2005. A systematic review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice?. *Journal of Zhejiang University Science B*, 6(9), pp.936-940.

- Ware Jr, J.E., Gandek, B. and Allison, J., 2016.** The validity of disease-specific quality of life attributions among adults with multiple chronic conditions. *International journal of statistics in medical research*, 5(1), p.17.
- Webster, K., Cella, D. and Yost, K., 2003.** The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), p.79.
- Webster, K., Cella, D. and Yost, K., 2003.** The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), p.79.
- WHO., 1997.** QOL: Measuring quality of life. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. *World Health Organization*.
- Wyrwich, K.W. and Wolinsky, F.D., 2000.** Identifying meaningful intra- individual change standards for health- related quality of life measures. *Journal of evaluation in clinical practice*, 6(1), pp.39-49.
- Yarbro, C.H., Wujcik, D. and Gobel, B.H., 2016.** *Cancer nursing*. Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers.
- Γρηγορίου, Σ., Καρατζαφέρη, Χ., Γιαννάκη, Χ., Σακκάς, Γ. 2015.** Αξιολόγηση αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής. Στο *Εγχειρίδιο για την σωματική αξιολόγηση ειδικών πληθυσμών: δοκιμασίες εργαστηρίου και πεδίου για την επιστημονική υποστήριξη προγραμμάτων άσκησης για υγεία*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.
- Πολυκανδριώτη, Μ., Ευαγγέλου, Ε., Βλάχος, Χ., Δημητρακοπούλου, Π. & Κερμελή, Π., 2005.** Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 4 (2), pp. 9-100.
- Υφαντής, Α., Ίντας, Γ., & Κοντός, Μ., 2017.** Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη γυναικών με καρκίνο του μαστού: Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 10(2), σς:7-14.
- Υφαντόπουλος, Γ., & Σαρρης, Μ., 2001.** Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Arch Hell Med*, 18(3), σς: 218-229.
- Υφαντόπουλος, Γ., 2007.** Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το υγειονομικό μοντέλο. *Arch Hell Med*, 24(1), σς: 6-18.